

Program:

10:30-11:00 - Înregistrarea participanților

11:00-11:10 - Flashmob „Implicare prin cercetarea Bolilor Rare!” în fața IMC

11:10-11:20 - Prezentări de salut: dl Sergiu Gladun, Director IMSP IMC; prof. Ninel Revenco, director Știință, Inovare și Transfer tehnologic, IMSP IMC

11:20-11:40 - *Vigilența medicală în aprecierea riscului bolilor rare*, dr. conf. Natalia Barbova

11:40-12:00 - „Masca” bolilor rare, dr. conf. Natalia Ușurelu

12:00-12:20 - *Dizabilitatea intelectuală în bolile genetice rare*, dr. conf. Larisa Boronin, Catedra de psihiatrie, narcologie și psihologie medicală, USMF „Nicolae Testemițanu”

12:20-12:40 - *Fenilcetonuria de la screening la precizări genetice*, cercetător științific, stagiar Boiciuc Chiril, dr. conf. Natalia Ușurelu

12:40-13:00 - *Maladiile neuromusculare* - parte a bolilor rare, dr. conf. Victoria Sacară

13:00-13:30 - Gala Pacienților cu Boli Rare!

Pauza de cafea – 13:30 – 14:00

14:00-14:40 - *Experiența Italiei în domeniul bolilor rare*, dr. Bruno Sales (U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Italia); dr. Leonardo Granchi (U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Italia); dr. Arriana Bello (U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Italia); părinte Benedetta Bagni (U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Italia)

14:40-14:50 - *Utilizarea QF-PCR în diagnosticul miodistrofiei Duchenne - Becker*, cercetător științific, stagiar Dorif Alexandru, dr. conf. Victoria Sacară

14:50-15:00 - *Atrofia Musculară Spinală: noutăți și perspective*, cercetător științific, stagiar Iulia Coliban, dr. conf. Victoria Sacară

15:00-15:20 - *Constatări rare în citogenetică și profilaxia aberațiilor cromozomiale și malformațiilor congenitale rare*, dr. Vladimir Egorov, Tamara Croitori, dr. Tatiana Samoilenko, dr. Ana Mișina

15:20-15:40 - *Conlucrarea cu Organizațiile non-guvernamentale în susținerea persoanelor cu boli rare*: Asociația Reabilitării Copiilor cu PKU (Viorica Cobzarenco, președintele ARC-PKU) și Asociația Copiilor cu Autism (Aliona Dumitraș, director executiv AO SOS Autism)

15:40-16:00 - Discuții. Încheierea lucrărilor conferinței